



convegno

LA TRANSIZIONE DALL'ETÀ PEDIATRICA ALL'ETÀ ADULTA NELLE MALATTIE RARE E CRONICHE

una nuova sfida per la sanità pubblica

PRESENTAZIONE

Bruno Bembi

Direttore centro di coordinamento regionale per le Malattie Rare Friuli Venezia Giulia

Il concetto di *periodo di transizione* si riferisce a quella fase della vita in cui avviene il passaggio dall'infanzia all'età adulta. Nella vita individuale corrisponde all'adolescenza, quando i cambiamenti sono quotidiani e comprendono non solo la sfera della corporalità ma, con la stessa radicalità, anche quella psicologica e sociale. In passato, molto spesso i bambini affetti da malattie genetiche rare non superavano questo periodo. I progressi medici e sociali degli ultimi decenni hanno modificato profondamente la realtà ed oggi molti bambini ed adolescenti affetti da patologie croniche ereditarie hanno un'aspettativa di vita che arriva all'età adulta.

I cambiamenti dell'adolescenza rappresentano per queste persone un momento molto delicato, non solo per i cambiamenti fisiologici e psicologici propri dell'età, ma in particolare perché si trovano a vivere le necessità di una *transizione assistenziale* dal sistema delle cure pediatriche a quello delle cure per l'adulto. Sistemi che presentano organizzazione e funzionamento molto differenti, che possono comportare difficoltà rilevanti nella quotidianità dei malati e delle famiglie.

Questi elementi hanno portato negli ultimi anni ad una riflessione comune tra famiglie, malati ed operatori sanitari, che ha permesso di identificare gli elementi in grado di assicurare un approccio adeguato a questa fase delicata della vita.

L'incontro odierno si prefigge di offrire un'opportunità di confronto sulla *transizione* e sui modelli organizzativi ed assistenziali, per accompagnare e supportare la vita quotidiana ed i percorsi di salute dei malati e delle loro famiglie.

mercoledì 23 marzo 2016 - ore 15.00

Sala Predonzani - Palazzo della Regione Autonoma
Friuli Venezia Giulia

Trieste, piazza Unità d'Italia 1 - [piano terra]

PROGRAMMA

APERTURA LAVORI

Bruno Bembi

Direttore Centro di Coordinamento Regionale per le Malattie Rare FVG

INTRODUZIONE

Vincenzo Zoccano

Presidente Consulta regionale delle Associazioni delle Persone Disabili e delle loro Famiglie del FVG ONLUS

SALUTO AUTORITÀ

TAVOLA ROTONDA

Il problema della transizione dall'età pediatrica all'età adulta: una nuova sfida per la sanità pubblica

Bruno Bembi

Direttore Centro di Coordinamento Regionale per le Malattie Rare FVG

Il problema della transizione dall'età pediatrica all'età adulta: la parola all'utenza

Ornella Brogioni

Referente Consulta regionale delle Associazioni delle Persone Disabili e delle loro Famiglie del FVG ONLUS

INFORMAZIONI

*Centro di coordinamento regionale malattie rare
Segreteria*

Tel: + 39 0432 559883

Fax: + 39 0432 559150

e-mail: malattierare@aoud.sanita.fvg.it

Mauro Delendi

Commissario Straordinario AOU S. Maria della Misericordia, Udine

Nicola Delli Quadri

Commissario Straordinario AOU Ospedali Riuniti, Trieste

Laura Famulari

Assessore alle Politiche Sociali, Interventi e Servizi a favore delle Persone con Disabilità del Comune di Trieste

Adele Maggiore

Direttore Sanitario IRCCS Burlo Garofolo, Trieste

Paolo Bordon

Direttore Generale Azienda per l'Assistenza nr 5 Friuli Occidentale, Pordenone

Stefano Bertolissi

Medico di Medicina Generale

Mauro Stradi

Pediatra

DIBATTITO

ISCRIZIONI ON LINE

www.regione.fvg.it

I N V I T O